Rozdział 2

Niepełnosprawność – etymologia, rys historyczny

Nie ma kaleki, jest człowiek.
Maria Grzegorzewska

Niepełnosprawność jest zjawiskiem społecznym, złożonym, trudnym do jednoznacznego zdefiniowania. Jest również zjawiskiem wielopłaszczyznowym, którego definiowanie zdeterminowane jest wieloma czynnikami, m.in. przemianami transformacyjnymi, dążeniem do globalizacji, zmianami w systemie wartości, humanizacją, poszukiwaniem nowych ścieżek edukacyjnych. Ewolucja pojęcia niepełnosprawność pokazuje, jak złożone jest owo zjawisko[1]. Literatura z zakresu niepełnosprawności nie wypracowała jednej, powszechnie znanej i obowiązującej definicji niepełnosprawności. Istotnym jest fakt konieczności ustalenia takiej, która będzie uwzględniała zarówno kontekst medyczny, jak i prawny, pedagogiczny, psychologiczny, socjologiczny czy też ekonomiczny. Istniejące definicje możemy podzielić na: ogólne, dla określonych celów, definicje poszczególnych grup niepełnosprawnych[2].

W kontekście niniejszej pracy ważne jest zwrócenie uwagi na sposoby definiowania niepełnosprawności zarówno w rodzimej literaturze, jak i w literaturze obcojęzycznej, ze szczególnym uwzględnieniem podejścia brytyjskiego oraz czeskiego.

Często niepełnosprawność analizowana jest indywidualnie, jako sprawa dotycząca jedynie samej osoby, której dotyka. Jednak zrozumienie niepełnosprawności, uświadomienie sobie jej istoty jest możliwe dzięki badaniu zjawisk z nią związanych, a co i w jaki sposób będzie badane zależy od opcji teoretycznej przyjętej przez badaczy[3]. Podejście pozytywistyczne za cel stawia sobie bada-

---

[1] Dokładny opis podejścia do osób niepełnosprawnych na przestrzeni wieków znajduje się z rozdziale dotyczącym historii niepełnosprawności.

[2] J. Sowa: *Pedagogika specjalna w zarysie*. Rzeszów, Wydawnictwo Fosze, 1998, s. 18.

[3] I. Chrzanowska: *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością*. Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls", 2010, s. 20.

nie obiektywnych faktów, które mają doprowadzić do ustalenia prawidłowości, uznanych tym samym za udowodnione. Do tego celu służą metody, standaryzowane kwestionariusze i odpowiednio dobierane próby badawcze[4]. Teorie krytyczne zakładają, iż nauka służy zmianie i jej celem jest wyjaśnianie społecznych uwarunkowań ich/jego funkcjonowania oraz poznanie istoty społeczeństwa przy uwzględnieniu uwarunkowań jego kształtowania się. Społeczny konstruktywizm, podobnie jak teorie krytyczne, zakłada udział doświadczenia oraz subiektywizm ocen, opinii dotyczących najistotniejszych prawidłowości kształtujących podstawy funkcjonowania zarówno grupy, jak i jednostki w zbiorowości. W kontekście funkcjonalnym niepełnosprawność analizowana jest w odniesieniu do medycyny oraz roli leczenia w doprowadzeniu jednostki czy grupy społecznej do normalnego funkcjonowania. Natomiast w koncepcji normalizacyjnej (będącej wariantem funkcjonalizmu) mówi się o konieczności budowania podstaw m.in. prawnych, programów, których celem jest osiąganie i utrzymywanie niezależności życiowej przez osoby niepełnosprawne. To od wyboru teoretycznej koncepcji uwarunkowane są dalsze preferencje badawcze (definicyjne, metodologiczne). Tak też z punktu widzenia pozytywistycznego – niepełnosprawność jest problemem indywidualnym, a w rozwiązywaniu problemów stosowany model techniczny koncentruje się na deficytach, możliwościach zminimalizowania skutków, by osiągnąć najpełniejsze zespolenie ze środowiskiem społecznym oraz przystosowanie się do istniejących warunków społecznych, kulturowych i zawodowych. Przez konstruktywistów niepełnosprawność traktowana jest jako zjawisko społeczne, a zastosowanie modelu edukacyjnego, którego celem jest wyjaśnianie przyczyn i uwarunkowań danych zjawisk traktują jako rozwiązanie problemów. Podejście emancypacyjne ukazuje niepełnosprawność jako problem polityki społecznej, która jest kreatorem zmian związanych z niepełnosprawnością[5]. Socjologiczne poszukiwania definicji niepełnosprawności związane są z kontekstem społecznym i zjawiskiem identyfikacji ułomności w kontaktach międzyludzkich[6]. Interakcje zachodzące pomiędzy poszczególnymi członkami społeczeństwa, tymi pełno- i niepełnosprawnymi, oraz nadawane w toku tych interakcji znaczenia niepełnosprawności budują obraz osób, które z tą niepełnosprawnością żyją.

Niewątpliwie niepełnosprawność identyfikowana jest z pojęciem zdrowia i normy czy sprawności, dlatego też niezbędne jest scharakteryzowanie tychże pojęć. W szerszym ujęciu zdrowie oznacza poddającą się zmianom zdolność człowieka zarówno do osiągania pełni własnych sił fizycznych, psychicznych i społecznych możliwości, jak i reagowania na wyzwania środowiska. Zdrowie

[4] T. Hejnicka-Bezwińska: *Pedagogika pozytywistyczna*. W: *Pedagogika, podręcznik akademicki*. T. I. Red. Z. Kwieciński, B. Śliwerski. Warszawa, PWN, 2004 za: I. Chrzanowska: *Problemy edukacji…*, s. 20.

[5] I. Chrzanowska*: Problemy edukacji…*, s. 22.

[6] D. Niklas: *Zależność i piętno w życiu osób niepełnosprawnych*. „Studia socjologiczne" 1976, nr 3, s. 161.

nie ma być celem samym w sobie, lecz środkiem umożliwiającym człowiekowi takie wykorzystywanie istniejących możliwości, aby życie ludzkie stało się lepsze, bogatsze, pełniejsze[7]. Talkot Parson określa zdrowie w odniesieniu do wykazywania przez jednostkę optymalnej umiejętności efektywnego pełnienia ról i zadań wyznaczonych jej przez proces socjalizacji[8]. Najogólniej rzecz biorąc, zdrowie to zdolność organizmu do „wszechstronnego rozwoju i do stawiania czoła aktualnym wymaganiom"[9]. W Anglii możemy spotkać dwa podejścia w definiowaniu pojęcia „zdrowie". Pierwsze pozytywne, gdzie zdrowie jawi się jako możliwości, pojemność, aktywa, które się posiada. Drugie, negatywne podejście podkreśla brak specyficznych stanów, chorób, zaburzeń[10]. Wielość definicji zdrowia spowodowała chęć stworzenia jednej uniwersalnej. Próby podjęła się Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization – WHO), która definiuje zdrowie jako stan dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego, a nie tylko brak schorzenia czy dolegliwości[11].

Nie ma jednoznacznej definicji niepełnosprawności. Nawet w obrębie Unii Europejskiej w różnych krajach spotykamy odmienne definicje. Jest to o tyle trudne, że mimo dążeń do spójnej unijnej polityki wobec niepełnosprawnych, osoba traktowana w jednym kraju jako niepełnosprawna, w innym może już nią nie być. I bynajmniej nie jest to wynikiem „ozdrowienia" danej osoby, a raczej sensu, jaki jest nadawany niepełnosprawności w danej kulturze, w danej społeczności. Definiowanie zmienia się wraz z postępem oraz interakcjami, jakie zachodzą w społeczeństwie. Patrząc chociażby na definicje niepełnosprawności w angielskich ustawach edukacyjnych, możemy zauważyć, jak zmieniała się terminologia niepełnosprawności. Ustawa dziecięca (The Children Act) z 1989 roku mówi, że dziecko jest niepełnosprawne, kiedy jest ślepe, głuche lub głupie albo cierpi z powodu zaburzeń psychicznych jakiegoś rodzaju lub też jest znacząco i trwale upośledzone poprzez deformację wywołaną chorobą, kontuzją lub wrodzoną niepełnosprawnością[12]. Dla odmiany już 6 lat później Ustawa antydyskryminacyjna (Disability Discrimination Act 1995) mówi, iż osoba ma niepełnosprawność na potrzeby tego aktu, jeśli ma fizyczny lub psychiczny uszczerbek, który znacząco i długoterminowo wpływa niekorzystnie na możliwości danej osoby w podejmowaniu codziennych aktywności[13]. Widać tutaj wyraźnie zmianę sposobu myślenia o niepełnosprawności z tego związanego

[7] Z. Słońska, M. Misiunia: *Promocja zdrowia, słownik podstawowych terminów*. Warszawa, Agencja Promo-Lider, 1993, s. 68.

[8] T. Parsons: *Struktura społeczna a osobowość*. Warszawa, PWE, 1969, s. 340.

[9] I. Haszen-Niejodek: *Psychologia zdrowia*. W: *Psychologia. Podręcznik akademicki*. Red. J. Strelau. Gdańsk, GWP, 2000, s. 458.

[10] P. Aggleton: *Health*. London, Routledge, 1990, s. 5.

[11] Podaję za: R. Ossowski: *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Bydgoszcz, Wydawnictwo Uczelniane WSP, 1999.

[12] Children Act 1989, sekcja 17 (11).

[13] Disability Discrimination Act 1995, sekcja 1 (1).

z deficytem zdrowotnym na ten związany z trudnością podejmowania działań w związku z tymże deficytem.

Zjawisko niepełnosprawności odnosi się również do wzorca normy i stara się mu nadać obiektywną ocenę stanu faktycznego[14]. Pojęcie normy jest pojęciem relatywnym, wielostronnie relatywnym, wymagającym punktów odniesienia[15]. Dzięki normom rzeczywistość jest porządkowana i kierowana. Normy mogą być statystyczne, biologiczne, etyczne lub społeczne[16] – co znaczy uwarunkowane miejscem, czasem oraz kulturą.

Niepełnosprawność to pojęcie, którego definiowanie uzależnione jest od wielu czynników, a więc nie ma charakteru absolutnego. Definiowanie niepełnosprawności w dużej mierze zależy od społecznych interakcji, jakie zachodzą pomiędzy poszczególnymi członkami społeczeństwa. Z jednej strony pomiędzy pełnosprawnymi niemającymi styczności z osobami niepełnosprawnymi, z drugiej między osobami pełnosprawnymi mającymi styczność z niepełnosprawnymi i po trzecie pomiędzy samymi osobami niepełnosprawnymi. Definicje różnią się w zależności od kraju, mentalności mieszkańców, przekonań, dziedziny naukowej czy orientacji kulturowej. Pojęcie niepełnosprawności charakteryzuje bardzo duża relatywność. Niektóre koncepcje mówią, iż niepełnosprawność zniknęłaby, gdyby społeczeństwo było inaczej zorganizowane, czego dowodem mogą być przykłady licznych kultur amerykańskich Indian[17]. Jedni uczeni sugerują, że pojęcie niepełnosprawności jest polityczną i gospodarczą koniecznością w społeczeństwach klasowo-warstwowych. Z kolei inni nie akceptują stanowiska, że niepełnosprawność jest produktem społeczeństwa klasowego i odrzucają tezę, że każdy człowiek powinien być traktowany tak samo[18].

W brytyjskim prawie, zgodnie z dokumentem Disability Discrimination Act (DDA) z 1995 roku, osoba niepełnosprawna to ta, która posiada fizyczne lub psychiczne zaburzenia, które znacznie i długotrwale oddziałują na jej zdolność do normalnego życia i codziennej aktywności. Przy czym długotrwałość oznacza, na potrzeby aktu, iż niepełnosprawność dana oddziaływała nie krócej niż 12 miesięcy. Codzienne funkcjonowanie oznacza tutaj czynności takie, jak: jedzenie, mycie, chodzenie, robienie zakupów. Na codzienne funkcjonowanie musi wpływać jedno z wymienionych w akcie zaburzeń, a mianowicie w zakresie: mobilności, sprawności manualnej, mowy, słuchu, pamięci czy widzenia. Od

[14] W. Kołodziej: *Dylematy normy i niepełnosprawności w teorii i praktyce*. W: *Dylematy (niepełno)sprawności – rozważania na marginesie studiów kulturowo-społecznych*. Red. M. Dych, L. Marszałek. Warszawa, Wydawnictwo Salezjańskie, 2009, s. 29.

[15] C. Kosakowski: *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit", 2003, s. 26.

[16] O. Speck: *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*. Gdańsk, GWP, 2005, s. 202.

[17] J. Green za: D.D. Smith: *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*. T. I. Warszawa, Wydawnictwo APS, PWN, 2008, s. 34.

[18] Ibidem, s. 35.

1 października 2010 roku obowiązuje nowy Disability and the Equality Act 2010, który podtrzymuje powyższą definicję. Nowy akt przeciwdziała dyskryminacji osób niepełnosprawnych w takich obszarach, jak: zatrudnienie, edukacja, dostęp do towarów, usług i udogodnień (włączając w to prywatne kluby), kupowanie lub wynajem ziemi lub nieruchomości, pełnienie funkcji publicznych (np. wydawanie zezwoleń)[19].

W 1995 roku w Polsce odbyło się specjalistyczne seminarium, w ramach którego została stworzona definicja osoby niepełnosprawnej na potrzeby instytucji, organizacji i służb społecznych, która mówi, że osoba niepełnosprawna to ta, „której stan fizyczny, psychiczny lub (i) umysłowy powoduje trwałe lub okresowe utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie wypełniania zadań i ról społecznych według przyjętych kryteriów i obowiązujących norm"[20].

Definicja ta funkcjonuje w polskim prawie zgodnie z Ustawą z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osoby niepełnosprawnej[21]. Zmiany paradygmatu w myśleniu o niepełnosprawności możemy dopatrywać się w przeobrażeniach, takich jak: odbiologizowanie zjawiska odchylenia od normy, przełożenie punktu ciężkości z ograniczeń na zachowanie możliwości, zwrócenie szczególnej uwagi na kontekst społeczny upośledzenia, będący istotnym indykatorem zapadalności i wskaźnika rozpowszechniania zjawiska odchylenia od normy, zmiana w podejściu do granic i możliwości rozwoju osób z uszkodzeniami[22].

Poruszanie się w obrębie definicji obowiązujących w różnych krajach rodzi niebezpieczeństwa związane z niedokładnym ich zrozumieniem. W literaturze wciąż możemy napotkać na zamienne stosowanie terminów, takich jak „handicap" i „disability". Często w publikacjach polskich oba te terminy są tłumaczone jako niepełnosprawność lub upośledzenie. To nierzadko rodzi pewne nieporozumienia, przed którymi warto się bronić. Brytyjscy socjolodzy medycyny dokonują dość dokładnego rozróżnienia uwzględniającego trzy najczęściej używane terminy (które znajdują swoje odbicie w klasyfikacji ICIDH z 1980 roku), do których należą: „uszkodzenie" – „impairment", „upośledzenie" – „disability" i „niepełnosprawność" – „handicap". Pierwszy z tych terminów – „uszkodzenie" – zawiera komponent organiczny o statycznym charakterze. Analogicznym terminem medycznym może być „schorzenie" – „disease". Ograniczenie jakiejś funkcji odnosi się do terminu „upośledzenie" i analogicznym określeniem może być „brak zdrowia – choroba" – „illness". Wreszcie „niepełnosprawność" – „han-

[19] Disability and Equality Act 2010.

[20] Podaję za: C. Kosakowski: *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit", 2003, s. 23.

[21] Dz.U. Nr 123, poz. 776.

[22] C. Kosakowski: *Dziecko niepełnosprawne w kształceniu integracyjnym*. W: *Nauczanie i wychowanie osób lekko upośledzonych umysłowo*. Red. C. Kosakowski. Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit", 2001, s. 289.

dicap" ma wymiar społeczny, odnosi się bowiem do relacji i ról, jakie jednostka może pełnić w społeczeństwie[23]. Najczęściej stosowanym obecnie terminem w brytyjskiej nomenklaturze zarówno specjalistycznej, jak i potocznej jest termin „disable" – jako określenie osoby niepełnosprawnej.

W ramach programu europejskiego Helios II podczas spotkania w Brukseli 17 i 18 października 1994 roku przedstawiciele 24 europejskich i krajowych organizacji osób niepełnosprawnych dokonali próby stworzenia jednolitej europejskiej definicji osoby niepełnosprawnej. Mówi ona, że:

> Osobą niepełnosprawną jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przezwyciężać w taki sposób jak inni ludzie. Bariery te zbyt często są zwiększane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa[24].

Intensywne dyskusje w obrębie pedagogiki specjalnej ostatniego stulecia, jak również traktowania osób niepełnosprawnych, doprowadziły do wykształcenia się nowych modeli niepełnosprawności. Związane jest to zarówno z rozwojem medycyny, jak i transformacjami społecznymi zachodzącymi na całym świecie, dążeniem do globalizacji, rozwojem poszczególnych dziedzin nauki, z których każda ma swój punkt widzenia i definiowania niepełnosprawności. Współcześnie niepełnosprawność rozumiana jest najczęściej jako zjawisko społeczne. Po okresie badań nad biomedycznymi aspektami niepełnosprawności nadszedł czas na wypracowanie koncepcji humanistyczno-podmiotowych, gdzie na pierwszym miejscu stawia się istotę ludzką ze wszystkimi przysługującymi jej prawami i potrzebami, co w efekcie daje inne usytuowanie społeczne osób z niepełnosprawnością[25].

Każda z dyscyplin naukowych wnosi nieco odmienną perspektywę postrzegania niepełnosprawności. Inaczej na zjawisko niepełnosprawności patrzą lekarze, inaczej socjolodzy, inaczej psycholodzy, czy też pedagodzy. Niebezpodstawnie lekarze znaleźli się jako pierwsi na wymienianej liście. Początkowo niepełnosprawność wiązała się bowiem z aspektem typowo medycznym i określana była jako upośledzenie[26], uszkodzenie, kalectwo, inwalidztwo. Pierwszy model, biologiczny, czy inaczej medyczny (indywidualny), traktuje niepełnosprawność jako uszkodzenie warunkujące dalsze ograniczenia i zaburzenia w funkcjonowaniu

---

[23] M.W. Susser, W. Watson: *Sociology in medicine*. London, Oxford University Press, 1971.

[24] Synopsis of the Human Rights Plenary Meeting 17–18 October 1994. Supported by the HELIOS Programme.

[25] T. Żółkowska: *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Szczecin, Oficyna IN Plus, 2004.

[26] O. Lipkowski: *Podstawy pedagogiki specjalnej*. W: *Pedagogika rewalidacyjna*. Red. A. Hulek. Warszawa, PWN, 1980, s. 40.

społecznym danej osoby[27]. Drugi model, społeczny, postrzega niepełnosprawność szerzej, nie jako właściwość osoby, ale jako zjawisko społeczne, zwracając uwagę, iż bardzo często warunki środowiskowe powodują trudności i ograniczenia osób niepełnosprawnych. Wszystkie działania mają prowadzić do zmian w środowisku ograniczającym funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Społeczny model niepełnosprawności uświadamia, że wymaga to wysiłków politycznych prowadzących do zmian społecznych[28].

Model uniwersalny niepełnosprawności (czy inaczej społeczny) podkreśla znaczenie podobieństw, a nie różnic, ukazuje wieloaspektowość, wielowymiarowość niepełnosprawności. Odchodzi się w nim od kategoryzowania i umieszczania osoby z niepełnosprawnością na marginesie społeczeństwa, a raczej wpisuje się ją w daną społeczność. Jej członkowie niezależnie od różnic mają prawo do godności, szacunku, równości i sprawiedliwości. Definiowanie zaś ma charakter wyłącznie operacyjny, a nie etykietujący. Jest to wyraz holistycznego i humanistycznego podejścia do człowieka, postrzeganie go przez pryzmat jego człowieczeństwa. W tym ujęciu, mówiąc o niepełnosprawności, należy rozróżnić ją od choroby, w przeciwieństwie do której niepełnosprawność nie jest procesem, a stanem, w którym należy nauczyć się żyć i pokonywać trudności[29].

Światowa Organizacja Zdrowia oprócz uniwersalnej koncepcji niepełnosprawności przedstawia również trzeci model, jakim jest bio-psycho-społeczne podejście do omawianego stanu. Mówi ono o zależności, jaka istnieje w relacjach między osobą niepełnosprawną, a jej otoczeniem. Niepełnosprawność nie jest tutaj zatem traktowana tylko i wyłącznie jako stan zdrowia, ale raczej wynik barier napotykanych przez osobę w życiu codziennym[30]. Model ten zakłada, iż: po pierwsze, człowiek jest istotą biologiczną; po drugie, człowiek jest określoną osobą, jednostką działającą i wypełniającą określone zadania; po trzecie, człowiek jest członkiem grupy społecznej, do której należy i w życiu której uczestniczy.

Dla funkcjonowania człowieka znaczenie ma nie tyle samo uszkodzenie, ale wartość, jaka jest mu przypisywana, zarówno przez samego niepełnosprawnego, jak i społeczeństwo. Jest to nieustający proces ciągłego nadawania znaczenia temu zjawisku, które zachodzi w trakcie wszelkich procesów oddziaływań, jakie toczą się między ludźmi. Od charakteru tych interakcji w dużej mierze zależeć będzie kształtowanie się stosunku do osób niepełnosprawnych. Do zadań społeczeństwa natomiast należy eliminowanie barier, jakie napotykają, kompensowanie ich trudniejszego startu i trudnej rzeczywistości tak, aby w interakcjach

[27] Z. Gajdzica: *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*. Katowice, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, 2007, s. 36.

[28] J. Wyczesany: *Pedagogika upośledzonych umysłowo.* Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls", 2005, s. 29.

[29] T. Witkowski: *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych*. Warszawa, MDBO, 1993.

[30] Z. Gajdzica: *Edukacyjne konteksty…*, s. 39.

społecznych nie czuli się „obcymi", „gorszymi", ale odczuwali pełną akceptację oraz prawo do korzystania z dóbr publicznych w taki sposób, w jaki robią to pozostali członkowie społeczeństwa.

Oprócz tych trzech wymienionych modeli Susan Jones przedstawia jeszcze jeden, jakim jest model prawny, związany z funkcjonowaniem osoby niepełnosprawnej w systemie legislacyjnym[31]. Model ten jest niezbędny w ujmowaniu niepełnosprawności, a także edukacji osób niepełnosprawnych, gdyż funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej w dużej mierze uzależnione jest od warunków, jakie są jej stworzone przez otoczenie. W wielu sytuacjach nie tylko zmiana podejścia i postaw wobec osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca, ale niezbędne jest zagwarantowanie im godności życia poprzez dobrze skonstruowane prawo, stwarzające takie możliwości, dostępności do edukacji dobrej jakości, właściwych świadczeń oraz wsparcia ze strony społeczeństwa.

Wielopłaszczyznowe spojrzenie na istotę niepełnosprawności zmusza do przejawiania takiego podejścia, które będzie uwzględniało działania rehabilitacyjne, psychologiczne i medyczne, jak również odpowiednio dostosowane działania edukacyjne przy uwzględnieniu specjalnych metod, środków, sprzętu oraz właściwie skonstruowanym systemie pomocy społecznej i odpowiednich uregulowaniach prawnych. Otto Speck[32] przedstawia interdyscyplinarny model niepełnosprawności, który uwzględnia wszystkie te czynniki. Model ten nawiązuje do koncepcji naznaczenia społecznego w ujęciu Edwina Lemerta w odniesieniu do osób niepełnosprawnych. Autor zaznacza, iż „fizyczne upośledzenie istnieje niezależnie od kultury i możemy się z nim spotkać w całym świecie. Kulturowo zróżnicowany jest natomiast stopień, w jakim to upośledzenie ogranicza możliwości pełnienia ról społecznych"[33].

Taki stan rzeczy odzwierciedla się również w pełnieniu przez dziecko niepełnosprawne roli ucznia. W zależności od postaw, jakie panują w danej kulturze zależy funkcjonowanie dziecka niepełnosprawnego jako ucznia, jego miejsce w skali mikro – na terenie szkoły i na tle grupy rówieśniczej oraz w skali makro – w systemie edukacji. Analizując system edukacji, należy również wziąć pod uwagę koncepcję niepełnosprawności jako koncepcję specjalnych potrzeb edukacyjnych. Niepełnosprawność niesie bowiem ze sobą zawsze pewne ograniczenia, trudności w uczeniu. Pojęcie to jest charakterystyczne dla terminologii angielskiej. Pochodzi z przełomu lat 70. i 80., kiedy to w 1978 roku ukazał się *Warnock Report*, czyli raport o stanie opieki i poziomie edukacji dzieci, których rozwój odbiega od normy w Wielkiej Brytanii.

---

[31] S. Johnes: *Towards Inclusive Theory: Disability as a social construction*. "NASPA Journal" 1996, 4(33), s. 347–354.

[32] O. Speck: *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortodydaktyki*. Gdańsk, GWP, 2005, s. 250.

[33] E. Lemert: *Social Pathology. A Systematic Approach to the Theory of Sociopathic Behavior*. New York, McGraw-Hill, 1951, s. 29.

Deklaracja z Salamanki, opublikowana przez UNESCO w 1994 roku, przyczyniła się do upowszechnienia tego pojęcia i wprowadzenia go na dobre w literaturę dotyczącą niepełnosprawności. Według niej pojęcie specjalnych potrzeb edukacyjnych „odnosi się do wszystkich dzieci i młodzieży, których potrzeby wynikają z niepełnosprawności czy trudności w uczeniu się. Wiele dzieci doświadcza trudności w uczeniu się, a tym samym mają specjalne potrzeby wychowawcze na pewnym etapie pobierania nauki”[34].

Dziecko określane mianem dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych to według literatury dziecko, które może kontynuować swoją naukę przy odpowiednim wsparciu pedagogicznym. Jest to dziecko, które niekoniecznie musi być niepełnosprawne, ale może mieć pewne zaburzenia (np. emocjonalne, zaburzenia zachowania, ADHD), utrudniające jego proces edukacji i wymagające zainteresowania i odpowiedniej interakcji zarówno uczeń – nauczyciel (który powinien mieć świadomość danej dysfunkcji, zaburzenia oraz wiedzę, jak należy w jej przypadku postępować, aby edukacja przebiegała efektywnie), jak i uczeń – inni uczniowie (stworzenie warunków akceptacji i tolerancji, niezbędnych do efektywnego kształcenia). W Anglii zakresem SPE objęto wszystkie dzieci w wieku obowiązku szkolnego, które posiadają wyraźnie większe niż większość ich rówieśników trudności w uczeniu się, bez względu na to, czy źródłem tych trudności są uszkodzenia organiczne, czy też nie. Specjalne potrzeby edukacyjne to sytuacja, w której uczeń nie jest w stanie sprostać wymaganiom szkolnego uczenia się bez specjalnej pedagogicznej pomocy[35]. W Republice Czeskiej za ucznia o specjalnych potrzebach edukacyjnych uważa się ucznia z niepełnosprawnością fizyczną, wzrokową, słuchową, umysłową, autyzmem, wadami mowy, niepełnosprawnością sprzężoną oraz ze specyficznymi trudnościami w nauce[36]. Poza tym również dzieci w gorszej sytuacji z powodu uszczerbku na zdrowiu, poważnych dysfunkcji, choroby przewlekłej lub słabego stanu zdrowia powodującego trudności w uczeniu się, które muszą być wzięte pod uwagę w procesie edukacji oraz dzieci będące w trudniejszej sytuacji z powodu swojej pozycji społecznej, wychowujące się w rodzinie o niskim statusie społeczno-kulturowym, zagrożone patologią, lub takie, które znajdują się pod opieką instytucjonalną[37].

[34] *Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych*. Tłum. T. Gałkowski. UNESCO, 1994.

[35] G. Szumski: *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych. Sens i granice zmiany edukacyjnej*. Warszawa, PWN, 2009, s. 105.

[36] M. Bartňová, M. Vitková: *Vliv Současnych zmen v edukacji žaku se specialnimi vdelavacimi potřebami na přípravu učitelu*. V: *Kapitoly ze specjalni pedagogiki*. Red. J. Pipeková. Brno, Paido, 2007, s. 25.

[37] Zákon nr 561/2004 Úř. o předškolním, středním, vyšším odborném a jiných vysokých škol (zákon školy), http://www.zakonycr.cz/seznamy/561-2004-sb-zakon-o-predskolnim-zaklad nim-strednim-vyssim-odbornem-a-jinem-vzdelavani-%28skolsky-zakon%29.html [dostęp: 8.10. 2011].

W Polsce termin ten istnieje od przełomu lat 80. i 90. i podobnie jak w Anglii oznacza ucznia z trudnościami w uczeniu się, ale nie zawsze ucznia niepełnosprawnego. Dziecko takie należy do grupy uczniów, z którymi praca wymaga nie tylko znajomości treści nauczanych przedmiotów czy też rodzaju prowadzonych zajęć, ale dużo ważniejsze bywa zrozumienie specyfiki ich funkcjonowania oraz wiedza na temat trudności, z jakimi przyjdzie się zmierzyć zarówno uczniowi, jak i jego nauczycielowi w procesie kształcenia. Tradycyjne zasady, metody i formy pracy są często mało przydatne w edukacji osób niepełnosprawnych[38]. Dzieje się tak zwłaszcza w przypadku dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, szczególnie z głębszymi niepełnosprawnościami, co wymaga od nauczyciela poszerzonych kompetencji nauczycielskich o dodatkową wiedzę na temat funkcjonowania osób z tym rodzajem niepełnosprawności, ich możliwości rozwojowych i edukacyjnych, procesów myślowych, istniejących metod pracy, empatii oraz silnego charakteru.

Podejście w definiowaniu ucznia niepełnosprawnego ma ścisły związek z kształtowaniem się samego pojęcia niepełnosprawności. Cechy wyróżniające ucznia niepełnosprawnego wynikają nie z samej przyczyny niepełnosprawności, ale z trudności z nią związanych i potrzeby specjalnej pomocy. Uczeń niepełnosprawny to ten, który wykazuje trudności w nauce i społecznym przystosowaniu z powodu obniżonej sprawności psychofizycznej i który potrzebuje specjalnej pomocy w celu poprawy jego: stanu zdrowia i ogólnej sprawności fizycznej, stanu sprawności tych organów i funkcji, które ma upośledzone i zaburzone, możliwości uczenia się w szkole i wyników w nauce samodzielności społecznej w czynnościach życia społecznego, w zabawach, zajęciach rówieśniczych oraz różnych sytuacjach cywilizacyjno-kulturowych[39].

W zależności od koncepcji pojęcie ucznia niepełnosprawnego może być:

- osadzone w aspekcie medycznym, który zdeterminowany jest przez pojęcie normy fizjologicznej, a podstawą są uszkodzenia organizmu. Główną jego ideą jest dynamizowanie rozwoju wychowanka;
- rozpatrywane w kontekście specjalnych potrzeb edukacyjnych, zakładając odmienność potrzeb związanych z zaburzeniami w zakresie spełniania norm funkcjonalnych. Szczególnie widoczne w koncepcjach psychologicznych;
- ujmowane w związku ze specjalną realizacją powszechnych potrzeb. W ujęciu tym istotne jest nie tyle różnicowanie potrzeb uczniów, co udzielanie specjalnego wsparcia wychowankom, którzy wykazują trudności w realizacji powszechnego programu kształcenia;
- definiowane z perspektywy konstruktywistycznej. Koncepcja ta zakłada konstruowanie obrazu ucznia niepełnosprawnego w toku interakcji zachodzącej w klasie. Ważne jest tutaj tworzenie mechanizmów opartych na relacjach,

[38] I. Chrzanowska: *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością*. Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls", 2010, s. 159.

[39] A. Maciarz: *Uczniowie niepełnosprawni w szkole powszechnej*. Warszawa, WSiP, 1992, s. 10–11.

w których zostają zakreślone obszary normy wychowawczej i nurty powszechnych oddziaływań edukacyjnych. Kierunek oddziaływań wychowawczych uwarunkowany jest wyłącznie poprzez normalizowanie sytuacji szkolnej[40].

Zgodnie z nowymi rozporządzeniami MEN uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi to uczeń:

- posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego – uczniowie niepełnosprawni (w rozumieniu prawa oświatowego) oraz uczniowie niedostosowani lub zagrożeni niedostosowaniem;
- posiadający orzeczenie innego typu (o potrzebie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego lub potrzebie indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży) lub opinię poradni psychologiczno-pedagogicznej;
- bez orzeczenia lub opinii, u którego rozpoznanie specjalnych potrzeb edukacyjnych zostało dokonane na poziomie przedszkola, szkoły lub placówki oświatowej[41].

Tabela 1 zawiera definicje dziecka będącego uczniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych w wybranych do badań krajach.

Koncepcja niniejszej pracy narzuca przyjęcie modelu bio-psycho-społecznego niepełnosprawności, który koresponduje z założeniami interakcjonizmu symbolicznego. Nazywanie i definiowanie niepełnosprawności jest konstruowane w różnych kulturach, krajach, ale również płaszczyznach funkcjonowania danych osób przez pryzmat wielu czynników, które sprzyjają określonym interakcjom społecznym. Edukacja dziecka niepełnosprawnego, jaka jest przedmiotem niniejszych badań, wyznacza tok rozumowania i podejścia do definiowania niepełnosprawności. Nie da się bowiem w kontekście edukacji patrzeć na dziecko jedynie przez pryzmat jego warunków zdrowotnych, jego ułomności (model medyczny) ani tylko przez pryzmat jego funkcjonowania psychicznego. Nie da się oderwać go od uwikłań sieci społecznych interakcji, co silnie zaznaczone jest w klasyfikacji ICF, która zwraca uwagę na warunki środowiskowe determinujące funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Warunki te związane są nie tylko ze środowiskiem rodzinnym danego dziecka, ale również ze środowiskiem szkolnym, w którym dziecko spędza znaczną ilość czasu. Odpowiednie warunki, atmosfera życzliwości, dobrze przeszkolona kadra znająca potrzeby i specyfikę funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną, odpowiednie zaplecze dydaktyczne (a czasem również medyczne czy rehabilitacyjne), dobre relacje z innymi uczniami mogą warunkować dalszy rozwój danego dziecka. Współpraca między poszczególnymi grupami specjalistów, a także pomiędzy szkołą i rodzicami, to również czynniki sprzyjające odpowiedniej lub nieodpowiedniej atmosferze edukacyjnej.

[40] Z. Gajdzica: *Codzienność ucznia niepełnosprawnego – perspektywa badacza*. W: *Wychowanie. Pojęcia – procesy – konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie*. T. V. Gdańsk, GWP, 2010, s. 163.

[41] J. Skibska: *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) w przedszkolu i szkole*. W: *Dziecko – uczeń a wczesna edukacja*. Red. I. Adamek, Z. Zbróg. Kraków, Libron, 2011, s. 100.

Tabela 1. Definicje ucznia o specjalnych potrzebach edukacyjnych w badanych krajach

Uczeń o specjalnych potrzebach edukacyjnych		
Anglia	Republika Czeska	Polska
„Dzieci, które mają trudności w nauce. To znaczy, że mają albo wyraźnie większe niż większość ich rówieśników, albo posiadają taką niepełnosprawność, która utrudnia lub ogranicza możliwość korzystania z placówek edukacyjnych przewidzianych dla ich wieku rozwojowego w szkołach należących do Lokalnych Władz Edukacyjnych”[a].	„Dziecko, uczeń, student ze specjalnymi potrzebami, to osoba z niepełnosprawnością lub w niekorzystnej sytuacji z powodu (słabszego stanu) zdrowia lub sytuacji społecznej”[b].	„To uczeń posiadający indywidualne trudności wynikające w szczególności z: 1) niepełnosprawności; 2) z niedostosowania społecznego; 3) z zagrożenia niedostosowaniem społecznym; 4) ze szczególnych uzdolnień; 5) ze specyficznych trudności w uczeniu; 6) z zaburzeń komunikacji językowej; 7) z choroby przewlekłej; 8) z sytuacji kryzysowych lub traumatycznych; 9) z niepowodzeń edukacyjnych”[c].

[a] Teacher’s standards 2012. London, Department for Education, 2012, s. 5.

[b] Zakon 561/2004 § 16, s. 10267. W rozumieniu tej ustawy „zdrovotne postizeni” rozumiana jest jako intelektualna, cielesna, wzrokowa, słuchowa, wady wymowy, niepełnosprawność sprzężona, autyzm i trudności w uczeniu lub zachowaniu. „Zdrovotne znevyhodneni” to osłabienie zdrowia, długotrwała choroba lub lekkie zaburzenia zdrowotne utrudniające edukację. Upośledzenie społeczne związane jest z: a) środowiskiem rodzinnym o niskim statusie kulturalnym, gdzie występuje patologia, b) wychowaniem instytucjonalnym lub ochroną instytucjonalną.

[c] Rozporządzenie MEN z dnia 17.11.2010 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, Dz.U. Nr 228, poz. 1487, s. 15706.

Źródło: Opracowanie własne.

Uczeń niepełnosprawny intelektualnie w niniejszej pracy rozumiany jest jako uczeń o specjalnych potrzebach edukacyjnych, czyli takich, które stwarzają potrzebę zapewnienia odpowiednich warunków do rozwoju, wychowania i edukacji, wymagający odpowiedniego podejścia, zastosowania właściwych metod i środków dydaktycznych oraz bardzo często specjalistycznych pomocy dydaktycznych. To sprawia, że nie zawsze będzie on w stanie osiągnąć swój potencjał w szkole najbliższej jego otoczeniu, do której uczęszczają dzieci na jego poziomie wiekowym. Niezbędnym staje się zatem stworzenie dziecku i jego rodzicom możliwości skorzystania z różnych form kształcenia i znalezienia tej, która będzie w stanie zaspokoić potrzeby danego dziecka i dać mu szansę na osiągnięcie maksimum swoich możliwości.